Seventeenth Loksabha

>

Title: Request to include all rare disease ingret shcemes so that all facilities can be provided to these patients.

श्री सय्यद ईमत्याज जलील (औरंगाबाद): **अध्यक्ष महोदय, यह लाखों मरीजों की जिन्दगी और मौत से जुड़ा मुद्दा है, इसलिए मैं आपसे हाथ जोड़कर विनती करना चाहूंगा कि आप कम से कम बेल बजाने से पहले इनकी पीड़ा को जरूर सुन लें ।**

अध्यक्ष महोदय, स्वास्थ्य सेवा राइट टू लाइफ के अंतर्गत आती है, लेकिन इस देश के अन्दर कई ऐसी बीमारियां हैं, जिनको हम रेयर डिजीजेज की कैटेगरी में डाल देते हैं । इसका मतलब यह है कि उन्हें न तो किसी सरकारी स्कीम के फायदे दिए जाते हैं, न ही इंश्योरेंस का उन्हें फायदा दिया जाता है । एक उदाहरण के तौर पर टाइप-1 डायबिटीज अब बच्चों में बहुत कॉमन हो चुकी है । उन्हें हर रोज चार से पाचं इंसुलिन के इंजेक्शन दिए जाते हैं, जिस पर महीने का खर्च पांच हजार रुपये आता है ।

अध्यक्ष महोदय, मेरे शहर के अंदर 'उड़ान' नाम की एक एन.जी.ओ. है, अकेले उसके पास एक हजार बच्चे हैं, छोटे-छोटे बच्चे जो गरीब घरों से ताल्लुक रखते हैं, उनके स्वास्थ्य का, उनके इलाज का खर्च कौन संभालता है? हमारे जैसे दानशूर लोग जाते हैं, कोई गरीब बच्चों की मदद करना चाहता है तो उसे पैसे डोनेट करते हैं । ऐसे एक हजार छोटे-छोटे बच्चे हैं । अगर उनका इलाज नहीं किया गया, उन्हें डेली अगर चार से पांच इंसुलिन के इंजेक्शन्स नहीं दिए गए तो वे बच्चे मर जाते हैं । इसीलिए मैं सरकार से अनुरोध करना चाहता हूं कि इसको आप रेयर डिजीजेज की कैटेगरी से निकालकर, सरकारी स्कीमों के अन्दर लाभ दें ।

अध्यक्ष महोदय, दूसरी एक आम बीमारी, जो महिलाओं और पुरुषों के अंदर बहुत कॉमन है, वह ऑस्टोमी है । ऑस्टोमी का मतलब यह है कि

जब किसी के बॉवेल के अंदर कुछ प्राब्लम हो जाती है, तब उसके पेट के अंदर एक सुराख किया जाता है, एक नली निकाली जाती है और जिन्दगी भर के लिए एक बैग लटकाया जाता है, जिसके जरिए उसे जो भी करना है, उस बैग के अंदर करता है । यह जानकर बड़ा अफसोस होता है कि यह बैग और ऑस्टोमी के पेशेंट्स को जो अन्य इक्विपमेंट्स लेने पड़ते हैं, उनमें से एक भी इक्विपमेंट हिन्दुस्तान के अंदर तैयार नहीं होता है, विदेशों में तैयार होता है । जब उसे हिन्दुस्तान में लाया जाता है, तब उस पर 12 प्रतिशत कस्टम ड्यूटी और 12 प्रतिशत जीएसटी लगता है । अगर कोई गरीब पेशेंट है तो उसे यहां पर किसी भी स्कीम के अंदर इनक्लूड नहीं किया जाता है । ऑस्ट्रेलिया, यू.एस., कनाडा आदि देशों में इसे एक डिसएबिल्टी के रूप में ट्रीट किया जाता है । इसका मतलब है कि वहां पर ऑस्टोमी के पेशेंट्स को, टाइप-1 डायबिटीज के पेशेंट्स या अन्य रेयर डिजीजेज के पेशेंट्स को सरकारी स्कीम्स में इनक्लूड करके फायदा दिया जाता है ।

अध्यक्ष महोदय, मैं सरकार से हाथ जोड़कर अनुरोध करना चाहूंगा कि जितनी भी रेयर डिजीजेज देश के अंदर हैं, उन्हें सरकार की स्कीम्स के अंदर इनक्लूड किया जाए, उनको इंश्योरेंस की तमाम फेसिलिटीज दी जाएं, वरना अध्यक्ष महोदय, हमने इन बच्चों को तड़पते हुए देखा है । हर मां-बाप चाहता है कि मेरे बच्चे जीवित रहें । मैंने रिक्शे वालों को देखा है, इस उड़ान नाम की संस्था के अंदर देखा कि वह महिला घर का काम करती है, लेकिन उसका बच्चा इस बीमारी से पीड़ित है । उस महिला की कमाई ढाई हजार रुपये है, लेकिन बच्चे के ऊपर उसे हर महीने पांच हजार रुपये खर्च करने पड़ते हैं । अगर हम ऐसी संस्थाओं की मदद नहीं करेंगे, अगर हम सरकार की तरफ से ऐसी रेयर डिजीजेज के पेशेंट्स की मदद नहीं करेंगे, मैं आज के दिन खुद जाकर अपना चेक-अप करवाकर आया हूं, यहां पर अगर यह फेसिलिटी मुझे दी गई है, तो उन बच्चों को क्यों नहीं दी जा रही है जो इन रेयर डिजीजेज से पीड़ित हैं?

महोदय, मैं हाथ जोड़कर सरकार से अनुरोध करूंगा कि इन रेयर डिजीजेज के तमाम पेशेंट्स को सरकार की तमाम सुविधाएं प्रोवाइड की जाएं। धन्यवाद।